

**VIII ENCUENTRO DE PERSONAS CON ELA, INVESTIGADORES Y PROFESIONALES**

**Burgos del 4 al 8 de junio de 2018**

**La Fundación Francisco Luzón participa por segunda vez en el VIII Encuentro de Afectados por la ELA**

* **La Plataforma de Afectados por la ELA y el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras organizan el mayor encuentro de asociaciones de afectados de esta enfermedad.**
* **Investigadores de toda España repasarán los principales avances sobre esta patología que no tiene cura.**

Madrid, 1 de junio de 2018-. La **Plataforma de Afectados por la ELA** y el **Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras (CREER)** de Burgos, dependiente del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, celebrarán la próxima semana el **VIII Encuentro de Afectados por la ELA**. La **Fundación Francisco Luzón** apoya con su participación por segunda vez a esta cita, el mayor encuentro nacional de afectados por la esclerosis lateral amiotrófica (ELA) e investigadores de referencia nacional y que tendrá lugar del 4 al 8 de junio.

El encuentro, ideado y financiado íntegramente por la Plataforma, tiene como objetivo poner en contacto el ámbito de la investigación de esta enfermedad y sus afectados para ponerse al día en los avances en futuros tratamientos, soluciones para mejorar la calidad de vida de estos pacientes y talleres prácticos dirigidos a los afectados por la ELA y sus familiares.

La ELA es una enfermedad degenerativa que afecta a las neuronas que controlan los músculos del movimiento voluntario (motoneuronas). Actualmente es una patología que no tiene cura y con una media de supervivencia para el enfermo de entre 2 y 5 años desde que se diagnostica.

La mesa de apertura del Encuentro, el miércoles 6 de junio a las 10 horas, estará presidida por D. Antonio María Sáez Aguado, Consejero de Sanidad de Castilla y León. Dña. María José Arregui, vicepresidenta de la Fundación Francisco Luzón. D. Aitor Aparicio, Director del CREER, y D. Jesús Gómez, burgalés enfermo de ELA, miembro de la Plataforma de Afectados y presidente de la recién creada Asociación de ELA de CyL.

En este encuentro se celebrará un **café científico,** que reunirá a los principales investigadores de la ELA en España, en el que éstos presentarán el estado actual de sus trabajos. Esta tertulia contará con Alberto García Redondo, de la Unidad ELA del Hospital 12 de Octubre (Madrid); David Pozo, del Centro Andaluz de Biología Molecular y Medicina Regenerativa (CABIMER), de Sevilla, Rosario Osta y Ana Cristina Calvo, del Laboratorio de Genética Bioquímica de la Universidad de Zaragoza; Josep Esquerda, catedrático e investigador de la Universidad de Lleida; Manuel Portero, Ricardo Romero y Victoria Ayala, del Departamento de Medicina Experimental de la Universidad de Lleida, Ana González de la Fundación Francisco Luzón, Jordi Clarimón del Hospital Sant Pau y Jordi Pérez, de la Unidad Genética Molecular IBV-CSIC-Valencia. El café está coordinado por Salvador Hernández, de Plataforma de Afectados.

De nuevo, en este Encuentro se hará entrega del **Galardón Fran Otero** con el que la Plataforma reconoce el trabajo de las personas y entidades que más han destacado en el ámbito de la investigación y en favor de los afectados por la ELA. El galardón también busca reconocer la memoria de Fran Otero, que se convirtió en referente en España, en la lucha y concienciación sobre la ELA después de convivir veinte años con esta enfermedad sin perder nunca la sonrisa. Este año la **entidad galardonada** ha sido **La Fundación Bancaria La Caixa**, por su extraordinaria contribución para mejorar la calidad de vida de los enfermos de ELA, a través de su programa para la Atención Integral a Personas con Enfermedades Avanzadas, y de su aportación de 2,3 millones de euros para proyectos de investigación en ELA, en los próximos tres años.

Mención aparte y muy muy especial, el que esta semana nos acompañen Jorge y Mari Mar, en lo que va a ser parte de su viaje de bodas. Jorge, maño de 32 años, enfermo de ELA desde hace dos años y medio, ha contraído matrimonio con Mari Mar el pasado día 1 de junio, y ambos participarán activamente en el desarrollo de este Encuentro.

**Charlas y talleres de utilidad práctica**

La cita se completará con una serie de charlas y talleres dirigidos a repasar las principales novedades y soluciones al servicio de los afectados de la ELA.

El lunes se presentará un estudio sobre Fuerza, Equilibrio y Destreza Manual en enfermos de ELA.

La segunda jornada incluirá diversos talleres, como el de María Luz Alonso de la Unidad Multidisciplinar de Sueño del Hospital Universitario de Burgos, que se ocupará de las últimas novedades en terapia respiratorio. A continuación, la Dra. Elisabet Romero del Hospital de Bellvitge, repasará un tema de vital importancia como es la alimentación a través de la PEG de los pacientes de ELA.

Se completará la jornada con un taller sobre aparatos para ventilación mecánica de la empresa GASMEDI y los testimonios de Jorge Murillo afectado de ELA y su esposa y cuidadora Mari Mar.

El miércoles 6 de junio, tendremos una mesa redonda centrada en la realidad ELA, moderada por Dña Ana López-Casero, Directora General de la Fundación Francisco Luzón. Y la charla magistral del Dr. Joao Carlos Winck (Universidad de Oporto), neumólogo experto en ELA.

El programa lo completan otras actividades y encuentros entre los pacientes diseñados para el intercambio de información y experiencias, además de la reunión anual con las asociaciones de ELA de las diferentes comunidades autónomas.

Pueden acceder al programa completo en <http://www.plataformaafectadosela.org/wp-content/uploads/2018/05/DIPTICO-BURGOS-29-5-18.pdf>.

**Quiénes somos**

La Fundación Francisco Luzón es una organización sin ánimo de lucro comprometida en la visibilización social de la esclerosis lateral amiotrófica (ELA), que impulsa la investigación, la mejora de la calidad de vida de los pacientes y la sensibilización entorno a esta enfermedad.

La Plataforma de Afectados de ELA está formada por un grupo de personas (enfermos, familiares, amigos, etc.) afectados por esta enfermedad de toda la geografía española que participan tanto a nivel individual como en representación de otras asociaciones de pacientes, dedicada a promover la colaboración con otras asociaciones e instituciones que trabajen en favor de los pacientes de ELA.

Plataforma de Afectados por la ELA

Alejandro Bayo, móvil 639 63 32 27

Dámaris Domínguez, móvil 656 83 11 49

Pepe Tarriza, móvil 619 07 39 18

[http://ffluzon.org](http://ffluzon.org/)

[www.plataformaafectadosela.org](http://www.plataformaafectadosela.org/" \l "_blank)

<http://redela.org/>

[www.laelaexiste.es](http://laelaexiste.es/" \l "_blank)

[www.facebook.com/groups/Plataformaafectadoselagrupo/](http://www.facebook.com/groups/Plataformaafectadoselagrupo/" \l "_blank)

[www.twitter.com/afectadosela](http://www.twitter.com/afectadosela" \l "_blank)

[es.linkedin.com/in/plataformaela/](http://es.linkedin.com/in/plataformaela/" \l "_blank)